

DOENÇA CELÍACA: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA)

Vera Lucia SDEPANIAN¹, Mauro Batista de MORAIS² e Ulysses FAGUNDES-NETO³

RESUMO – Racional – A obediência à dieta isenta de glúten previne a ocorrência de complicações malignas e não-malignas.

Objetivo - Avaliar a obediência à dieta isenta de glúten e o conhecimento teórico acerca da doença celíaca e seu tratamento pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). *Métodos* - Foi enviado por correio um questionário a respeito da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento teórico da doença celíaca e seu tratamento a 584 membros cadastrados na ACELBRA. *Resultados* - Dos 534 (91,4%) questionários recebidos, foram analisados 529 (90,6%). Quanto à obediência à dieta, 69,4% dos pacientes responderam que nunca ingerem glúten e 29,5% que não obedecem à dieta. A proporção de pacientes que ingerem glúten frequentemente ou sem restrição alguma é maior entre aqueles com idade igual ou maior a 21 anos (17,7%) do que os com idade menor (9,9%). A frequência de obediência à dieta foi maior quando o intervalo de tempo em que foi estabelecido o diagnóstico da doença foi inferior a 5 anos. O intestino delgado foi assinalado como o principal órgão afetado na doença celíaca por 82% dos pacientes. Os principais sintomas assinalados foram diarreia (96,6%), emagrecimento (93,4%), barriga inchada (90,4%), anemia (68,1%) e vômitos (59,6%). Apenas 59,0% concordaram com a existência de predisposição genética. Segundo 90,4% das respostas, a doença é permanente e 96,2% assinalaram que a dieta deve ser totalmente isenta de glúten; 67,1% responderam que o glúten é uma proteína que está presente, segundo 92,1% dos inquiridos, no trigo, centeio, cevada e aveia. Observou-se maior proporção de obediência à dieta quando há conhecimento da doença e dieta. A biopsia de intestino delgado foi considerada necessária por apenas 67,5% dos pacientes, observando-se maior frequência de obediência à dieta nos pacientes que realizaram pelo menos uma biopsia de intestino delgado. *Conclusões* - Quanto maior o grau de conhecimento da doença e seu tratamento, maior a obediência à dieta isenta de glúten.

DESCRITORES – Doença celíaca. Questionários. Conhecimento. Cooperação do paciente. Dieta.

Trabalho realizado na Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina - UNIFESP-EPM.

¹ Professora Afiliada. Chefe do Ambulatório de Gastroenterologia da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da UNIFESP-EPM.

² Professor Adjunto. Livre-Docente, Chefe da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da UNIFESP-EPM.

³ Professor Titular. Chefe do Departamento de Pediatria. Vice-Reitor da UNIFESP-EPM.

Endereço para correspondência: Dra. Vera Lucia Sdepanian - Rua dos Otonis, 880 - apt.102 - 04025-002 - São Paulo, SP. e-mail: sdepanian@nw.com.br

INTRODUÇÃO

Doença celíaca (DC) é uma intolerância permanente ao glúten cujo tratamento, basicamente dietético, consiste na exclusão desta proteína da dieta^(5, 20, 21, 24, 25, 26). É de fundamental importância o cumprimento efetivo da dieta sem glúten a fim de assegurar desenvolvimento pômbero-estatural e puberal adequados⁽¹²⁾, densidade mineral óssea⁽⁶⁾, fertilidade⁽²²⁾, redução de risco de deficiência de macro e micronutrientes⁽⁷⁾, assim como, diminuir o risco do surgimento de doenças malignas^(10, 13, 17), particularmente do sistema digestivo.

A obediência à dieta totalmente isenta de trigo, centeio, cevada, malte e aveia não constitui prática de fácil exequibilidade⁽⁸⁾. A transgressão à dieta pode ser voluntária ou involuntária. A primeira sói ocorrer em todas as faixas etárias, especialmente nos adolescentes^(1, 2, 3, 4, 9, 15, 16, 18, 19, 20), ao passo que a segunda pode acontecer devido à incorreta inscrição dos ingredientes nos rótulos dos alimentos ou à contaminação com glúten de determinado produto industrializado. Este tipo de acidente pode acontecer desde a colheita da matéria prima até o momento da comercialização do alimento⁽²³⁾.

Outro fator extremamente importante para a obediência à dieta é o conhecimento do paciente em relação à doença e seu tratamento, e

para isto, médicos e nutricionistas têm a responsabilidade de esclarecê-los da forma mais detalhada possível. Deve-se enfatizar que poucos estudos foram publicados avaliando a obediência à dieta e o conhecimento da doença e seu tratamento^(2, 16). Assim, é de fundamental importância avaliar o conhecimento dos pacientes acerca da doença e seu tratamento, para verificar quais os temas desconhecidos e duvidosos. Desse modo, é possível identificar as informações que devem ser transmitidas aos pacientes com DC.

Nesse sentido, o presente estudo foi realizado com o objetivo de avaliar a obediência à dieta isenta de glúten e o conhecimento teórico acerca da DC e seu tratamento pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA).

MATERIAL E MÉTODOS

Elaborou-se um questionário (Figura 1), para ser respondido pelos pacientes ou seus responsáveis, cadastrados na ACELBRA, a respeito de dados pessoais, da obediência à dieta isenta de glúten, do conhecimento teórico da DC e seu tratamento. Com o intuito de facilitar as respostas, o questionário continha alternativas de múltipla escolha, estimulando-se, caso fosse necessário, assinalar mais de uma alternativa.

FIGURA 1 – Questionário a respeito da obediência à dieta e do conhecimento da doença celíaca

Data do preenchimento: ____ / ____ / ____

1. Nome: _____
2. Sexo: () masculino () feminino
3. Raça: () branca () mulata () negra () asiática () índia
4. Data de nascimento: ____ / ____ / ____
5. Endereço residencial: _____
CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____ Telefone: _____
6. País de nascimento: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha () outro _____
7. País de nascimento do pai: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
8. País de nascimento do avô paterno: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
9. País de nascimento da avó paterna: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
10. País de nascimento da mãe: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
11. País de nascimento do avô materno: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
12. País de nascimento da avó materna: () Brasil () Portugal () Itália () Espanha
se outro país, qual? _____ () não sei
13. Há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico de doença celíaca:
_____ anos e _____ meses
14. Realizou pelo menos uma biopsia de intestino delgado?
() sim () não () não sei

15. Quem respondeu o questionário? Nome _____

Grau de parentesco: () mãe () pai () outro, qual? _____

Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:

- () nunca ingere glúten
- () às vezes ingere glúten - uma vez a cada 10 dias, uma vez a cada 15 dias ou uma vez por mês
- () freqüentemente ingere glúten - uma vez por semana até 5 vezes por semana
- () ingere glúten sem restrição alguma
- () ingere glúten segundo orientação médica

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa

16. Qual o principal órgão afetado pela doença:

- () estômago () fígado () intestino grosso () intestino delgado () pâncreas () não sei

17. Na doença celíaca ocorre um problema:

- () na digestão dos alimentos () na absorção dos alimentos
- () no transporte de proteínas pelas células () não sei

18. Quais os sintomas da doença: () diarreia () vômitos () barriga inchada () pneumonia () emagrecimento

- () anemia () irritabilidade

19. A afirmativa "Existe predisposição genética na doença celíaca" é:

- () correta () errada () não sei

20. Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:

- () transitória () por toda a vida () não sei

21. Para o diagnóstico da doença celíaca:

- () em alguns casos, não é necessário a realização de biópsia de intestino delgado;
- () se o resultado de anticorpos anti gliadina for positivo, sugestivo de doença celíaca, não há necessidade de realizar biópsia de intestino delgado;
- () sempre deve ser realizada biópsia de intestino delgado;
- () se todos os exames para avaliar má absorção forem sugestivos de doença celíaca, não há necessidade de biópsia de intestino delgado.

Em relação ao conhecimento do tratamento da doença celíaca, assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa

22. Quanto à manutenção da dieta isenta de glúten, o indivíduo com doença celíaca deverá:

- () manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana;
- () manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês;
- () manter dieta totalmente isenta de glúten;

23. O glúten é:

- () uma enzima () uma proteína () um carboidrato () uma gordura () não sei

24. Em quais dos cereais o glúten está presente:

- () na cevada () no trigo () no arroz () na aveia () no centeio

25. Assinale quais os produtos que substituem o glúten e que podem ser utilizados no preparo de alimentos dos portadores da doença celíaca:

- () farinha de trigo () farinha de aveia () farinha de arroz () polvilho
- () farinha de milho () fécula de batata

26. A afirmativa "Se o portador da doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma" é:

- () correta () errada

27. A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas

- () poderá causar lesão intestinal mais tarde () não causará lesão intestinal mais tarde
-

Foi perguntado a idade atual do paciente, país de nascimento do paciente, de seus pais e avós, há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico da DC, se realizou pelo menos uma biópsia de intestino delgado e quem respondeu o questionário.

Quanto à obediência à dieta isenta de glúten, foi perguntado se o paciente: nunca ingere glúten, às vezes ingere glúten, freqüentemente ingere glúten, ingere glúten sem restrição alguma e ingere glúten segundo orientação médica.

Para avaliar o conhecimento sobre a DC indagou-se a respeito do principal órgão afetado, dos sintomas, da existência de predisposição genética, do caráter permanente ou transitório e do método diagnóstico necessário.

Acerca do conhecimento do tratamento da DC foi questionado: necessidade de se manter a dieta totalmente isenta de glúten, o que é o glúten, em quais cereais o glúten está presente, quais são os alimentos que substituem o glúten, a possibilidade de dano intestinal ou de manifestações clínicas tardias em consequência da indevida ingestão de glúten.

O questionário foi enviado por correio a 584 membros no momento em que estavam sendo cadastrados na ACELBRA. Cada carta enviada continha o questionário e um envelope já selado para ser devolvido por correio para a sede da associação.

A elaboração desse questionário foi estimulada e aprovada por unanimidade pela diretoria da ACELBRA, São Paulo, SP.

A análise estatística foi realizada com o emprego do Qui-quadrado calculado pelo programa "Jandel SigmaStat 2.0 - Statistical Software"⁽¹⁾.

RESULTADOS

Foram respondidas 534 (91,4%) cartas das 584 enviadas. Foram excluídos 5 questionários com respostas incompletas. Portanto, foram analisados 529 (90,6%) questionários.

A maioria (62,2%) dos questionários foi respondido pela mãe do paciente com DC. O próprio paciente respondeu 34,4% dos questionários, o pai 3,0% e a avó 0,4%.

Com relação à nacionalidade, 520 (98,3%) pacientes eram brasileiros. Dos 1058 pais e mães estudados dos cadastrados na ACELBRA, 1017 (96,1%) nasceram no Brasil. Dos 2116 avós paternos e maternos, 1853 (87,6%) nasceram no Brasil. Os demais principais países de nascimento dos pais, avós paternos e maternos foram Portugal, Espanha e Itália. Portanto, a grande maioria dos pacientes deste estudo, assim como seus ascendentes, pais e avós, eram brasileiros.

Com relação à obediência à dieta isenta de glúten, 367 pacientes (69,4%) responderam que nunca ingerem glúten. Os 156 pacientes (29,5%) que não obedecem a dieta, distribuem-se da seguinte forma: 105 (19,9%) às vezes ingerem glúten (uma vez a cada 10 dias, uma vez

a cada 15 dias ou uma vez a cada mês), 27 (5,1%) freqüentemente ingerem glúten (uma vez por semana até 5 vezes por semana) e 24 (4,5%) ingerem glúten sem restrição alguma. Os demais 6 pacientes (1,1%) estavam ingerindo glúten segundo orientação médica, no momento em que respondiam o questionário.

Analisando a proporção de obediência à dieta de acordo com quem respondeu o questionário, não houve diferença estatisticamente significativa entre a mãe ou outro responsável (72,4%; 247/341) e o próprio paciente (65,9%; 120/182), ($\chi^2 = 2,095$; $P = 0,148$).

Analisando a obediência à dieta de acordo com a faixa etária (Tabela 1), pode-se observar uma tendência estatística ($\chi^2 = 3,554$; $P = 0,059$), indicando maior freqüência de pacientes obedientes à dieta entre aqueles com idade inferior a 21 anos (72,8%; 265/364) do que os com idade igual ou superior a 21 anos (64,2%; 102/159). Quando analisaram-se aqueles que mais desobedecem à dieta, verificou-se que a proporção dos que ingerem glúten sem restrição alguma ou que freqüentemente ingerem glúten é maior entre os pacientes com idade igual ou superior a 21 anos (17,7%; 22/124) do que os com idade inferior a 21 anos (9,9%; 29/294), ($\chi^2 = 4,344$; $P = 0,037$).

A Tabela 2 mostra que a freqüência de obediência à dieta é maior quando o intervalo de tempo em que foi estabelecido o diagnóstico da doença é inferior a 5 anos.

Quanto ao principal órgão afetado na DC, o intestino delgado foi assinalado em 80,3% dos inquéritos, o intestino grosso em 6,6%, o estômago em 5,1%, o fígado em 0,8%, o pâncreas em 0,2% e 7% dos questionários indicavam desconhecer a resposta correta. Na DC ocorre problema na absorção dos alimentos foi assinalada por 58,2% dos pacientes, enquanto que 28,2% responderam que havia problemas na digestão ou transporte de proteínas pelas células e 13,6% não sabiam a resposta.

Em relação aos sintomas da DC, 96,0% responderam diarreia, 93,4% emagrecimento, 90,4% barriga inchada, 68,1% anemia, 59,6% vômitos e 5,1% pneumonia. Segundo as respostas obtidas, 59,0% concordaram com a existência de predisposição genética na DC, 8,9% discordaram e 32,1% não sabiam a respeito da ocorrência de predisposição genética. De acordo com 90,4% das respostas a DC é permanente, segundo 6,4% é transitória e 3,2% responderam que não sabiam.

TABELA 1 – Obediência à dieta segundo a faixa etária

Idade	Obediência à dieta	Não obediência à dieta	TOTAL	% Obediência à dieta
< 5 anos	77	25	102	75,5
5 — 10 anos	112	43	155	72,3
11 — 20 anos	76	31	107	71,0
21 — 40 anos	54	32	86	62,8
> 40 anos	48	25	73	65,8
Total	367	156	523	70,2

$\chi^2 = 4,658$ $P = 0,324$

TABELA 2 – Obediência à dieta segundo o intervalo de tempo entre o estabelecimento do diagnóstico e a resposta ao questionário

Intervalo de tempo do diagnóstico	Obediência à dieta	Não obediência à dieta	TOTAL	% Obediência à dieta
< 5 anos	209	74	283	73,9
≥ 5 anos	133	77	210	63,3
Total	342	151	493	69,4

Trinta pacientes ou seus responsáveis não se lembravam do intervalo de tempo do diagnóstico

$\chi^2 = 5,792$ $P = 0,016$

De acordo com 96,2% das respostas, a dieta deve ser totalmente isenta de glúten, enquanto que para 3,8% dos pacientes o glúten pode ser ingerido semanal ou mensalmente. O glúten é uma proteína segundo 67,1% das respostas, enzima em 10,2%, carboidrato em 5,5%, gordura em 0,6% e 16,6% responderam que não sabiam. Quanto aos cereais onde o glúten está presente, 98,7% responderam trigo, 94,7% cevada, 95,1% aveia, 93,4% centeio e 1,0% arroz. Com relação aos substitutos do glúten, a farinha de milho foi assinalada em 97,9% dos inquiridos, o polvilho em 98,3%, a fécula de mandioca em 98,9%, e a farinha de arroz em 97,5%.

Analisando o grau de conhecimento dos diferentes itens, acima mencionados, a respeito da doença e de seu tratamento de acordo com o grau de obediência à dieta, observou-se que a proporção de obediência à dieta é maior quando há conhecimento da doença e da dieta (Tabela 3).

Em relação ao método necessário para o diagnóstico da DC, 67,5% assinalaram que a biopsia de intestino delgado sempre deve ser realizada. Segundo 32,5% das respostas, nem sempre a biopsia é imprescindível para o diagnóstico, como por exemplo, quando todos os exames para avaliar má absorção forem sugestivos de DC ou quando o resultado do anticorpo antigliadina for positivo.

No que tange à realização da biopsia de intestino delgado, observou-se que a proporção de pacientes que realizaram pelo menos uma biopsia de intestino delgado foi maior naqueles que responderam que esta era imprescindível (93,3%; 333/357) do que entre aqueles que consideram que a biopsia de intestino delgado nem sempre é necessária (66,9%; 115/172), ($\chi^2 = 60,447$; $P < 0,001$). Quando se consideram os pacientes com maior grau de desobediência à dieta, isto é, aqueles que ingerem glúten sem restrição alguma ou que freqüentemente o ingerem, observou-se maior proporção de obediência naqueles pacientes que realizaram pelo menos uma biopsia (Tabela 4) do que naqueles que nunca a realizaram.

Verificou-se que 92,2% dos pacientes consideraram incorreta a frase: "Se o portador da DC ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma". Observou-se maior proporção de obediência à dieta naqueles pacientes que consideraram

que a ingestão de glúten mesmo sem a ocorrência de sintomatologia, pode causar lesão intestinal (72,3%; 344/476) do que aqueles que acreditam que o glúten não causará lesão (48,9%; 23/47), ($\chi^2 = 60,447$; $P < 0,001$).

DISCUSSÃO

O aconselhamento à obediência da dieta isenta de glúten para os pacientes com doença celíaca é importante na prevenção de complicações não-malignas⁽¹⁴⁾ e especialmente aquelas com risco de malignidade^(10, 13, 17).

A avaliação da obediência à dieta e do conhecimento da DC e de seu tratamento possibilitou confirmar a possível relação positiva entre ambas, isto é, quanto maior o conhecimento da DC e de seu tratamento, maior o grau de obediência à dieta isenta de glúten.

Neste estudo, 69,4% dos pacientes eram obedientes à dieta sem glúten, de acordo com 91,4% dos membros cadastrados na ACELBRA que responderam ao questionário enviado por correio. Eventualmente, esta proporção de obediência pode estar superestimada, pois esta questão pode ter sido motivo de constrangimento, intimidando alguns pacientes que não seguem à dieta a responderem indevidamente que obedecem à dieta. Entretanto, verificou-se que os resultados deste estudo estão relativamente próximos aos da literatura que analisaram a obediência à dieta, de acordo com os resultados da biopsia jejunal e dos marcadores sorológicos, encontrando, por exemplo, 65% e 70% de pacientes obedientes à dieta^(2, 19).

Os estudos que compararam o grau de conhecimento da doença e a obediência à dieta observaram correlação positiva entre ambos^(2, 16). O estudo realizado em Israel⁽²⁾ demonstrou que o conhecimento subjetivo da doença pelos pais dos 43 pacientes analisados, isto é, a proporção de pais que achavam que estavam bem informados a respeito da doença (73%), estava significativamente relacionado à obediência à dieta (70%), embora não tenha demonstrado a mesma correlação dos detalhes do conhecimento da doença com a obediência à dieta. No outro estudo⁽¹⁶⁾, 87% dos 47 pacientes suecos tinham conhecimento da doença e do tratamento e 81% dos pacientes obedeciam à dieta.

TABELA 3 – Avaliação do conhecimento da doença celíaca e de seu tratamento segundo a obediência à dieta isenta de glúten

	Obediência à dieta (n = 367)	Não obediência à dieta (n = 156)	TOTAL	% obediência à dieta	P^a
Principal órgão afetado					
Intestino delgado	314	105	419	74,9	<0,001*
Não intestino delgado	53	51	104	51,0	
Ocorre problema na absorção dos alimentos					
Sim	236	69	305	77,4	<0,001*
Não	131	87	218	60,1	
Sintomas da doença celíaca foram identificados corretamente					
Sim	157	39	196	80,1	<0,001*
Não	210	117	327	65,1	
Concordaram que há predisposição genética na doença celíaca					
Sim	240	67	307	78,2	<0,001*
Não	127	89	216	58,1	
Doença celíaca é permanente					
Sim	348	125	473	73,6	<0,001*
Não	19	31	50	38,0	
Dieta deve ser totalmente isenta de glúten					
Sim	361	142	503	71,8	<0,001*
Não	16	14	20	30,0	
Glúten é uma proteína					
Sim	273	81	354	77,1	<0,001*
Não	94	75	169	55,6	
Reconhecem quais os cereais com glúten					
Sim	350	131	481	72,8	<0,001*
Não	17	25	42	40,5	
Reconhecem quais os substitutos do glúten					
Sim	352	151	503	70,0	0,817
Não	15	5	20	75,0	

^a Teste do Qui-quadrado

TABELA 4 – Obediência à dieta segundo a realização de pelo menos uma biópsia de intestino delgado (BID)

Realização de BID	Obediência à dieta	Não obediência à dieta*	TOTAL	% obediência
Realizou pelo menos 1 BID	316	36	352	89,8
Nunca realizou BID	51	15	66	77,3
Total	367	51	418	87,8

*A não obediência à dieta refere-se àqueles pacientes que ingerem glúten sem restrição alguma ou que freqüentemente o ingerem

$\chi^2 = 6,982$ $P = 0,008$

A maioria dos pacientes ou seus responsáveis, no presente estudo, responderam corretamente às perguntas acerca do conhecimento da doença e de seu tratamento. A proporção de acertos de cada um dos diferentes itens analisados variou de 58,2% a 98,9%. As perguntas com proporção de acertos superior a 80% foram a respeito dos seguintes aspectos da DC: principal órgão afetado; sintomas como diarreia, emagrecimento e distensão abdominal; doença ser permanente; dieta ser totalmente isenta de glúten; cereais que contêm glúten como trigo, centeio, cevada e aveia; e substitutos do glúten como farinha de milho, polvilho, fécula de mandioca e farinha de arroz. A proporção de acertos foi inferior a 70% na seguintes questões: qual o problema que acarreta a doença; sintomas da doença como anemia e vômitos; ocorrência de predisposição genética; e o que é o glúten. Observou-se que a proporção de obediência à dieta é maior quando há conhecimento de cada um dos diferentes itens mencionados, sendo esta correlação positiva válida tanto para os itens com frequência de acertos superior a 80%, quanto inferior a 70%, exceto para a questão de quais são os substitutos do glúten. Possivelmente, nesta questão não houve diferença entre os que acertaram e os que erraram porque a proporção de acertos foi alta, superior a 97,5%. Portanto, quanto maior o grau de conhecimento, maior a obediência à dieta e isto foi válido mesmo em questões com proporção de acertos superior a 80%.

O esclarecimento da doença e do tratamento é ainda mais importante para o grupo de pacientes com idade superior a 21 anos, que correspondeu à faixa etária mais desobediente à dieta, assim como, para os pacientes diagnosticados há mais de 5 anos, que mais frequentemente transgridem a dieta.

Infelizmente, embora a biopsia de intestino delgado constitua método diagnóstico imprescindível para DC, apenas 67,5% dos pacientes responderam que a mesma sempre deve ser realizada. Houve correlação entre a realização de pelo menos uma biopsia e responder que biopsia de intestino delgado sempre deve ser realizada.

Um achado interessante e importante deste estudo foi que os pacientes que realizaram pelo menos uma biopsia de intestino delgado são mais obedientes à dieta, especialmente não ingerindo frequentemente o glúten, nem o ingerindo sem restrição alguma. Um estudo italiano⁽⁴⁾ demonstrou correlação positiva entre os pacientes que realizaram duas ou três biopsias de intestino delgado e a obediência à dieta. Portanto, além da inquestionável importância diagnóstica, a realização da biopsia de intestino delgado se associa com maior obediência à dieta.

A obediência à dieta também foi maior no grupo de pacientes que conhecem as conseqüências da ingestão de glúten, observando-se maior obediência no grupo de pacientes que sabem que a lesão da mucosa intestinal pode acontecer após ingestão de glúten, mesmo na ausência de sintomatologia.

Em conclusão, este estudo enfatiza que o esclarecimento da doença e de seu tratamento exerce papel importante na obediência à dieta pois, quanto maior o grau de conhecimento, maior a obediência a ela. Assim, os conhecimentos transmitidos pelos médicos, nutricionistas, assim como, associações de celíacos constituem fatores importantes para aumentar o número de pacientes obedientes à dieta, garantindo desta forma o sucesso do tratamento. Aliado a este fato, o presente estudo aponta os itens que ainda suscitam dúvidas aos pacientes e que devem ser abordados de modo mais eficaz a fim de esclarecê-los.

Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Celiac disease: evaluation of compliance to a gluten-free diet and knowledge of the disease in celiac patients registered at the Brazilian Celiac Association (BCA). Arq Gastroenterol 2001;38(4):232-239.

ABSTRACT – Background – The compliance to a gluten-free diet may prevent the development of both non-malignant and malignant complications. Aim - To evaluate compliance to a gluten-free diet and knowledge of the disease in celiac patients registered at the Brazilian Celiac Association (BCA). Methods - A structured questionnaire was designed to assess compliance to a gluten-free diet as well as knowledge of the celiac disease. It was mailed to 584 members of BCA. Results - Five hundred and twenty nine (90.6%) of a total of 534 (91.4%) answered questionnaires were analyzed; 69.4% were classified as compliant patients whereas 29.5% were classified as noncompliant. The proportion of patients age 21 or older who consume gluten frequently or without any restriction is larger (17.7%) than those who were younger than 21 years (9.9%). Frequency of dietary compliance was higher when the diagnosis had taken less than 5 years to be established; 82% of the patients replied that the small intestine was the part of the body affected by the disease. The most common symptoms of the disease according to the answers were diarrhea (96.6%), weight loss (93.4%), protuberant abdomen (90.4%), anemia (68.1%) and vomiting (59.6%). Only 59.0% agreed with the existence of genetic predisposition; 90.4% answered that the disease is permanent and 96.2% stated that the diet should exclude gluten absolutely; 67.1% answered that the gluten is a protein and according to 92.1% questionnaires this protein is present in wheat, rye, barley and oat. Greater compliance was observed when there was an understanding of the disease and diet. The small intestine biopsy was considered necessary for just 67.5% of the patients, and greater compliance was observed in patients who had undergone at least one small intestine biopsy. Conclusion - Our findings indicate that the more the patients know and understand about the disease, the better able they are to comply with the diet.

HEADINGS – Celiac disease. Questionnaires. Knowledge. Patient compliance. Diet therapy.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ansaldo N, Dell'Olio D, Tavassoli K, Faussone D, La Vecchia A, Bramante L. Aderenza alla dieta ed aspetti sociali dei pazienti com malattia celíaca. *Minerva Med* 1992;83:439-43.
2. Anson O, Weizman Z, Zeevi N. Celiac disease: parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *Pediatrics* 1990;85:98-103.
3. Auricchio S, Troncone R. Effects of small amounts of gluten in the diet of coeliac patients. *Panminerva Med* 1991;33:83-5.
4. Bardella MT, Molteni N, Prampolini L, Giunta AM, Baldassarri AR, Morganti D, Bianchi PA. Need for follow up in celiac disease. *Arch Dis Child* 1994;70:211-3.
5. Berge-Henegouwen GP, Mulder CJJ. Pioneer in the gluten free diet: Wille-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. *Gut* 1993;34:1473-5.
6. Bertoli A, Di Daniele N, Troisi A, Lauro R. A woman with bone pain, fractures, and malabsorption. *Lancet* 1996;347:300.
7. Corazza GR, Valentini RA, Andreani ML, D'Anchino M, Leva MT, Ginaldi L et al. Subclinical coeliac disease is a frequent cause of iron-deficiency anaemia. *Scand J Gastroenterol* 1995;30:153-6.
8. Egashira EM, Almeida OF, Barbieri D, Koda YKL. O celíaco e a dieta: problemas de adaptação e alimentos alternativos. *Pediatria* 1986;8:41-4.
9. Fabiani E, Catassi C, Villari A, Gismondi P, Pierdomenico R, Rättsch IM, Coppa GV, Giorgi PL. Dietary compliance in screening-detected coeliac disease adolescents. *Acta Paediatr* 1996;85:65-7.
10. Ferguson A, Kingstone K. Coeliac disease and malignancies. *Acta Paediatr* 1996;85:78-81.
11. Fox E. User's manual - Sigma Stat: statistical software for windows. Germany: Jandel; 1994.
12. Groll A, Candy DC, Preece MA, Tanner JM, Harries JT. Short stature as the primary manifestation of coeliac disease. *Lancet* 1980;2:1097-9.
13. Holmes GKT, Prior P, Lane MR, Pope RN, Allan RN. Malignancy in coeliac disease - effects of a gluten-free diet. *Gut* 1989;30:333-8.
14. Holmes GKT. Non-malignant complications of coeliac disease. *Acta Paediatr* 1996;85:68-75.
15. Kumar PJ, Walker-Smith J, Milla P, Harris G, Colyer J, Halliday R. The teenage coeliac: follow-up study of 102 patients. *Arch Dis Child* 1988;63:916-20.
16. Ljungman G, Myrdal U. Compliance in teenagers with coeliac disease - a Swedish follow-up study. *Acta Paediatr* 1993;82:235-8.
17. Logan RFA, Rifkind EA, Turner ID, Ferguson A. Mortality in celiac disease. *Gastroenterology* 1989;97:265-71.
18. Mariani P, Viti MG, Montuori M, La Vecchia A, Cipolletta E, Calvani L, Bonamico M. The gluten-free diet: a nutritional risk factor for adolescents with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1998;27:519-23.
19. Mayer M, Greco L, Troncone R, Auricchio S, Marsh MN. Compliance of adolescents with coeliac disease with a gluten-free diet. *Gut* 1991;32:881-5.
20. Penna FJ, Mota JAC, Fagundes Neto U. Doença celíaca. In: Fagundes Neto U, Wheba J, Penna FJ, editores. *Gastroenterologia pediátrica*. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1991. p.227-35.
21. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol* 1999;36:244-57.
22. Sher KS, Mayberry JF. Female fertility, obstetric and gynaecological history in coeliac disease: a case control study. *Acta Paediatr* 1996;412 Suppl:76-7.
23. Skerritt JH, Devery JM, Hill AS. Chemistry, coeliac-toxicity and detection of gluten and related prolamins in foods. *Panminerva Med* 1991;33:65-74.
24. Walker-Smith JA. Celiac disease. In: Walker WA, Durie PR, Hamilton JR, Walker-Smith JA, Watkins JB, editors. *Pediatric gastrointestinal disease*. 2.ed. St. Louis, Missouri: Mosby; 1996. p.840-61.
25. Walker-Smith J, Murch S. Coeliac disease. In: Walker-Smith J, Murch S, editors. *Diseases of the small intestine in childhood*. 4.ed. Oxford: Isis Medical Media Ltd.; 1999. p.235-77.
26. Walker-Smith JA, Guandalini S, Schmitz J, Shmerling DH, Visakorpi JK. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. *Arch Dis Child* 1990;65:909-11.

Recebido em 22/11/2000.

Aprovado em 8/3/2001.